

از شما دعوت به عمل آمده است که در یک پروژه تحقیقات ژنتیکی شرکت کنید.

برای خواندن درباره بعضی کلماتی که در این سند به کار رفته است، لطفاً به [لغتنامه](#) مراجعه کنید.

تحقیقات بهداشتی و پزشکی:

- می تواند به پاسخ دادن به سوالاتی در مورد اینکه چه چیزی باعث سلامتی و یا بیماری افراد می شود کمک کند.
- ممکن است به راه هایی برای زندگی سالم تر مردم منتهی گردد - حالا و در آینده.
- می تواند به اشخاص، خانواده ها و جوامع اجدادی کمک کند.
- ممکن است به درمان های بهتر، راه های تشخیص زود هنگام مشکلات سلامت، یا بهترین راه ها برای اجرای خدمات سلامت منتهی گردد.

مشارکت شما داوطلبانه است. شما می توانید انتخاب کنید که در تحقیقات سلامت و پزشکی شرکت داشته کنید یا خیر.

اطلاعات بیشتر در مورد تحقیقات سلامت و پزشکی

تحقیقات ژنتیک

تحقیقات ژنتیکی نوعی از تحقیقات سلامت است. این تحقیقات به بررسی اهمیت اطلاعات ژنتیکی اشخاص برای سلامت و طرز عملکرد بدن ها می پردازد. برخی اطلاعات ژنتیکی می تواند به شما چیزهایی در مورد سلامت شما و سلامت خانواده شما، الان و در آینده بگوید. اطلاعات ژنتیکی می تواند برای خانواده، بستگان یا سایر افرادی که از اجداد شما هستند بسیار مهم باشد.

اطلاعات بیشتر در مورد اطلاعات ژنتیکی و تحقیقات ژنتیکی

اطلاعات ژنتیکی چیست؟

اطلاعات ژنتیکی حاوی دستورالعمل هایی است که بدن افراد برای توسعه، رشد و عملکرد به آن نیاز دارند. این دستورالعمل ها عمدتاً در بخش هایی از دی ان ای وجود دارد که ژن ها نامیده می شوند. دی ان ای می تواند در تمام قسمت های بدن شما، از جمله خون و بزاق پیدا شود. تغییرات کوچک (یا گونه ها) در اطلاعات ژنتیکی ما می توانند باعث بروز مشکلات سلامت یا افزایش احتمال ابتلا به مشکلات سلامت در آینده شوند.

هر شخصی دارای اطلاعات ژنتیکی منحصر به فرد است اما برخی از این اطلاعات مشابه با خویشاوندان خونی آنها است. این شامل والدین و پدر بزرگ ها و مادر بزرگ ها، برادران و خواهران و فرزندان می شود. افراد با اجداد مشترک نیز دارای برخی اطلاعات ژنتیکی مشابه هستند.

شما به عنوان بخشی از این تحقیق چه می کنید؟

اگر در این تحقیقات ژنتیکی شرکت کنید، کارهای مختلفی از شما برای پروژه های مختلف خواسته خواهد شد. ممکن است بتوانید انتخاب کنید می خواهید در کدام قسمت ها شرکت کنید.

از شما خواسته خواهد شد تا اطلاعات مربوط به پروژه را بخوانید یا به آن گوش دهید. می توانید سولاتی بپرسید تا به شما کمک کند تصمیم بگیرید که شرکت کنید یا خیر.

و

در یک نظرسنجی از شما خواسته خواهد شد تا به سولات پاسخ دهید

و/یا

از شما کمی خون یا بافت بدن خواسته خواهد شد. دی ان ای شما از این طریق برای این پروژه گرفته می شود.

یا

از شما کمی بزاق خواسته خواهد شد. دی ان ای شما از این طریق برای این پروژه گرفته می شود.

و/یا

از شما خواسته خواهد شد که به محققان اجازه دهید سوابق پزشکی شما را ببینند.

و/یا

از شما خواسته خواهد شد که به محققان بگویید چطور می توانند با شما یا اعضای خانواده شما تماس بگیرند.

اطلاعات بیشتر در مورد این پروژه تحقیقاتی

اطلاعات بیشتر در مورد افرادی که ممکن است به عنوان بخشی از این تحقیقات ژنتیک با آنها ملاقات کنید

آیا شما از این تحقیق اطلاعات ژنتیکی خواهید گرفت؟

این که به شما اطلاعات ژنتیکی ارائه خواهد شد یا نه بستگی به پروژه تحقیقاتی دارد.

بعضی از پروژه های تحقیقات ژنتیکی به شما پیشنهاد خواهند کرد که برخی اطلاعات را در اختیار شما قرار دهند. فقط تعداد کمی از شرکت کنندگان در این تحقیق ممکن است این اطلاعات را دریافت کنند. بسیاری از پروژه های تحقیقاتی هیچ اطلاعاتی را به شما ارائه نخواهند کرد.

محققان ممکن است:

- اطلاعاتی را به شما ارائه دهند که یک مشکل سلامتی که ممکن است داشته باشید را به شما توضیح دهد.
- اطلاعاتی را به شما ارائه دهند که می تواند در مورد شانس ابتلا به مشکلات سلامت در آینده به شما بگوید.

محققان معمولاً در صورتی این اطلاعات را به شما اعلام خواهند کرد که اقداماتی وجود داشته باشد که می توانید با انجام آنها سلامت خود را ارتقا دهید یا از مشکلات سلامت پیشگیری کنید.

اگر انتخاب می کنید که این اطلاعات ژنتیکی را از محققان دریافت کنید، ممکن است بخواهید، یا مجبور باشید، این اطلاعات را با سایر افراد به اشتراک بگذارید. این اطلاعات ممکن است برای شما و بستگان خونی شما مفید باشد. اعضای خانواده شما که از خویشاوندان خونی هستند اطلاعات ژنتیکی مشابهی دارند.

اطلاعات ژنتیکی همچنین می تواند بر برخی از انواع بیمه ها تأثیر بگذارد که از شما در مورد اطلاعات سلامت یا خطرات سلامتی سؤال می شود.

اطلاعات بیشتر در مورد اطلاعاتی که می توانید از تحقیقات ژنتیک دریافت کنید

برای اطلاعات شما چه اتفاقی می افتد؟

در پروژه های تحقیقاتی، اطلاعات مربوط به شما جمع آوری، ذخیره و مطالعه می شود. محققان از قوانین و مقررات پیروی می کنند تا اطلاعات شما را امن و مطمئن نگهدارند. همچنین مقرراتی وجود دارد در مورد این که چه کسانی در طول پروژه تحقیقاتی می توانند به اطلاعات نگاه کنند.

قبل از این که پروژه تحقیقاتی بتواند آغاز شود، محققان باید به شما بگویند:

- چه کسانی می توانند اطلاعات شما را ببینند.
- اطلاعات شما چگونه امن نگهداری خواهد شد.
- اطلاعات شما چطور ذخیره خواهد شد.
- اطلاعات شما برای چه مدت ذخیره خواهد شد.

در تحقیقات ژنتیکی اطلاعات زیادی برای مطالعه وجود دارد. محققان اغلب با هم کار می کنند و اطلاعات را بین پروژه های تحقیقاتی به اشتراک می گذارند تا برای یافتن پاسخ تلاش کنند. اگر در تحقیق شرکت می کنید، ممکن است از شما پرسند که اجازه می دهید اطلاعات تان به چه کسی داده شود.

اطلاعات بیشتر در مورد به اشتراک گذاشتن اطلاعات شما

خطرات و فواید مشارکت در تحقیقات ژنتیکی

- اطلاعات و نمونه هایی که به محققان می دهید به آنها کمک خواهد کرد تا در مورد سلامت و مشکلات سلامت بیشتر بدانند، که این می تواند به ارتقاء مراقبت های بهداشتی در آینده کمک کند.
- ممکن است محققان چیزی در اطلاعات ژنتیکی شما پیدا کنند که می تواند روی سلامت شما یا سلامت خانواده شما تاثیر بگذارد.
- این تحقیق ممکن است به بهبود مراقبت های بهداشتی در جامعه اجدادی شما کمک کند.
- ممکن است بخواهید یا مجبور باشید اطلاعات ژنتیکی را که توسط یک پروژه تحقیقاتی به شما ارائه می شود به اشتراک بگذارید.
- حتی اگر اطلاعات شخصی شما حذف شده باشد، احتمال بسیار اندکی وجود دارد که اطلاعات ژنتیکی شما به شما ربط داده شود.

اطلاعات بیشتر در مورد مزایا و ریسک های شرکت در پروژه تحقیقاتی

درباره پروژه تحقیقاتی

هدف این تحقیق چیست؟

اگر انتخاب کنید که در این پروژه تحقیقاتی شرکت کنید ما اطلاعات سلامت و اطلاعات شخصی شما را برای مطالعه جمع آوری خواهیم کرد. ما آن را با اطلاعات سایر افرادی که به آن ملحق می شوند ترکیب می کنیم. محققان اطلاعات شخصی را از اطلاعات سلامت شما حذف خواهند کرد و ممکن است در آینده از آن برای بسیاری از پروژه های تحقیقات سلامت و پزشکی استفاده کنند. با جستجوی الگوهای موجود در اطلاعات، محققان ممکن است در مورد آنچه بر سلامت افراد تأثیر می گذارد اطلاعات بیشتری کسب کنند.

یا

این پروژه تحقیقاتی سعی می کند تا ژن هایی را که در درمان یک فرد تفاوت ایجاد می کنند بیابد. ما از اطلاعاتی که شما به ما می دهید برای این تحقیق استفاده خواهیم کرد.

یا

این پروژه تحقیقاتی در تلاش است تا علت ژنتیکی یک بیماری را که ممکن است شما داشته باشید یا مشکل سلامتی که ممکن است یک فرد در خانواده شما داشته باشد را بیابد. ما از شما اطلاعاتی در مورد سلامت خود و خانواده تان خواهیم خواست تا به ما در یافتن پاسخی درباره اطلاعات ژنتیکی شما کمک کند. همچنین ممکن است از سایر اعضای خانواده شما نیز خواهیم که در پروژه شرکت کنند. ما ممکن است اطلاعات ژنتیکی شما را با اطلاعات افراد دیگر در سراسر جهان با یک مشکل سلامت مشابه مقایسه کنیم.

یا

ما با اطلاعاتی که شما به ما می دهید، یک پایگاه داده های بزرگ می سازیم. این در اختیار تمام محققان قرار خواهد گرفت تا به اکتشافات کمک کند. این پایگاه داده ها حاوی مشخصات شخصی مانند نام یا تاریخ تولد اشخاص نمی باشد.

یا

محققان در این پروژه سعی خواهند کرد تمام تغییرات ژنتیکی (یا گونه ها) را در دی ان ای و ژن های افراد ببینند. محققان دی ان ای بسیاری از افرادی را که خانواده های آنها اهل نقاط مختلف جهان هستند را مطالعه خواهند کرد. این پروژه ممکن است به محققان کمک کند تا اکتشافات را سریعتر انجام دهند.

پروژه تحقیقاتی چقدر طول می کشد؟

اطلاعات شما به منظور تحقیقات برای مدت [تعداد] سال نگهداری خواهد شد. یا این پروژه تحقیقاتی برای مدت [تعداد] سال ادامه خواهد داشت. یا این پروژه تحقیقاتی برای سال های زیادی طول خواهد کشید. تاریخ به پایان رسیدن آن مشخص نیست.

چه کسانی در این تحقیق شرکت خواهند کرد؟

ما امیدواریم که تعداد [تعداد] نفر یا بیشتر در این پروژه تحقیقاتی اشتراک نمایند. یا ما امیدواریم که تعداد [تعداد] نفر یا بیشتر از افرادی که دارای خانواده ها از نقاط مختلف جهان هستند در این پروژه تحقیقاتی شرکت کنند.

بودجه این تحقیق از کجا می آید؟

بودجه از این طریق تامین شده است: [نام/سازمان/دولت(ها)]

محققان در کشورهای مختلف در حال کار کردن روی این پروژه تحقیقاتی هستند. بودجه این پروژه از طرف دولت ها، بیمارستان ها، شرکت ها و اشخاصی که برای تحقیقات پول اهدا می کنند، تامین شده است.

در اینجا می توانید اطلاعات بیشتری در مورد تحقیق بیابید: [اطلاعات مطالعه]

درباره تحقیقات سلامت و پزشکی

تحقیقات سلامت و پزشکی چیست؟

تحقیقات بهداشتی و پزشکی مطالعه می کند که چه چیزی باعث سلامت یا بیماری افراد می شود و چرا ممکن است مشکلات سلامت یا معلولیت داشته باشند. این اطلاعاتی را برای کمک به مردم برای داشتن زندگی سالم تر فراهم می کند - الان و در آینده.

تحقیقات سلامت و پزشکی می تواند هر بخشی از سلامت افراد را بررسی کند، مانند:

- انواع مختلف صدمه یا مشکلات سلامت
- این که یک درمان چقدر خوب ممکن است کار کند،
- این که مردم چگونه با مشکلات سلامت کنار می آیند، یا
- کیفیت ارائه خدمات سلامت.

یافته های تحقیقات پزشکی می تواند به مردم، خانواده ها و جوامع اجدادی کمک کند، زیرا می توانند به درمان های بهتر، راه های بهتر برای شناسایی زود هنگام وضعیت سلامتی یا راه های بهتر برای ارائه خدمات بهداشتی منتهی شوند.

محققان از طریق افزودن به پاسخ هایی که قبلاً مشخص شده از همدیگر یاد می گیرند تا به پاسخ دادن به سوالات جدید کمک کنند. این به این معنی است که پاسخ های این تحقیق سلامت می تواند با سایر محققان نیز به اشتراک گذاشته شود. آنها ممکن است از طریق نوشتن یک مقاله به اشتراک گذاشته شوند، یا برخی از بخش های اطلاعات را می توان در یک پایگاه داده قرار داد و برای کمک به پاسخ دادن به سوالات جدید استفاده کرد. به اشتراک گذاری نتایج به این معنی است که از پاسخ ها می توان برای کمک به مردم در هر کجا که زندگی می کنند استفاده کرد.

چه کسی این تحقیقات را انجام می دهد؟

افرادی که تحقیق را انجام می دهند (محققان) ممکن است در جاهای مختلفی کار کنند. آنها ممکن است در یک دانشگاه، بیمارستان، یا یک مرکز تحقیقاتی کار کنند. محققان همچنین دارای مشاغل مختلف هستند. آنها ممکن است دانشمندان، پزشکان، روانشناسان، پرستاران، یا پژوهشگران اجتماعی باشند. گاهی اوقات تحقیقات می تواند شامل بسیاری از محققان از سراسر استرالیا یا از کشورهای مختلف باشد. محققان ممکن است برای پرداخت پروژه ها از دولت، شرکت های خصوصی یا افرادی که به تحقیقات کمک می کنند، بودجه دریافت کنند.

تحقیقات سلامت و پزشکی چه تفاوتی با مراقبت های بهداشتی دارد؟

در مراقبت های بهداشتی: یک پزشک آزمایشی را برای شما تجویز می کند تا به شما پاسخ دهد که چگونه می توانید در حال حاضر به مراقبت از سلامت خود کمک کنید.

در تحقیقات سلامت: یک محقق در پی پاسخ هایی برای ارتقاء سلامت افراد در آینده است، نه سلامت شما در حال حاضر.

تحقیقات سلامت ممکن است از همان آزمایش های مراقبت های بهداشتی استفاده کند و دکتر شما را نیز وارد عمل کند. تحقیقات سلامت ممکن است پاسخ هایی را ارائه نکند که به شما کمک کند، یا چیزی را در مورد مراقبت های بهداشتی شما تغییر دهد.

قوانین و دستورالعمل های مختلفی برای محققان سلامت و متخصصان مراقبت های سلامت وجود دارد. دستورالعمل های تحقیقات سلامت توسط دولت تنظیم می شود و همه محققان سلامت باید از آن پیروی کنند. اگر تحقیقات شامل اشخاص باشد، باید توسط یک هیئت به نام کمیته اخلاقی تحقیقات انسانی (HREC)، تأیید شود. وظیفه آنها این است که اطمینان حاصل کنند که پروژه های تحقیقاتی با استانداردها و دستورالعمل ها مطابقت دارند.

درباره اطلاعات ژنتیکی و تحقیقات ژنتیک

اطلاعات ژنتیکی چیست؟

اطلاعات ژنتیکی حاوی دستورالعمل هایی برای بدن برای توسعه، رشد و کار است. این اطلاعات عمدتاً در بخش هایی از دی ان ای به نام ژن ها، وجود دارد. دی ان ای در هر قسمت از بدن از جمله خون و بزاق یافت می شود.

هر فردی اطلاعات ژنتیکی خود را دارد اما برخی از این اطلاعات با خویشاوندان خونی او یکسان است. این شامل والدین و پدربزرگ ها و مادربزرگ ها، برادران و خواهران و فرزندان می شود. تفاوت های کوچک در ژن ها و دی ان ای می تواند به توضیح تفاوت ها در ظاهر افراد و نحوه عملکرد بدن آنها کمک کند.

ژنتیک و ژنومیک

محققان می توانند در یک زمان واحد به یک قسمت از اطلاعات ژنتیکی نگاه کنند یا گروه هایی از ژن ها را مطالعه کنند. به تمام ژن ها یا اطلاعات ژنتیکی یک فرد، ژنوم می گویند. مطالعه ژنوم افراد ژنومیک نامیده می شود. بسته به پروژه تحقیقاتی، ژن های شما ممکن است یک به یک مورد مطالعه قرار گیرند یا در یک گروه شامل صدها یا هزاران ژن مورد مطالعه قرار گیرند.

تحقیق ژنتیک چیست؟

تحقیقات ژنتیکی نوعی از تحقیقات سلامت است. این به اطلاعات ژنتیکی نگاه می کند تا بفهمد کدام بخش برای سلامت افراد یا سلامت خانواده آنها مهم است.

برخی از تغییرات (یا گونه ها) در اطلاعات ژنتیکی می تواند باعث یک مشکل سلامت یا افزایش شانس ابتلا به بیماری هایی مانند سرطان، دیابت، آسم یا افسردگی شود. تغییرات دی ان ای افراد (گونه ها)، نحوه زندگی آنها و محیط زندگی آنها ترکیبی است که باعث ایجاد بسیاری از بیماری ها می شود.

مطالعه علل ژنتیکی مشکلات سلامت می تواند به محققان و پزشکان در شناسایی، درمان، مدیریت یا پیشگیری از بیماری های مختلف کمک کند.

آیا اطلاعات ژنتیکی با سایر اطلاعات سلامت متفاوت است؟

برخی افراد فکر می کنند که اطلاعات ژنتیکی با انواع دیگر اطلاعات سلامت متفاوت است.

برخی از اطلاعات ژنتیکی می توانند در مورد شما به عنوان یک فرد و سلامتی شما در حال حاضر و آینده چیزهایی را به شما بگویند. این همچنین اطلاعاتی در مورد خانواده شما و سلامتشان دارد. اطلاعات ژنتیکی شما می تواند برای خانواده، بستگان یا افراد هم‌نسب شما نیز مهم باشد.

افرادی که ممکن است به عنوان بخشی از تحقیقات ژنتیک ملاقات کنید

اگر تصمیم دارید در تحقیقات ژنتیک شرکت کنید و اطلاعات ژنتیکی را دریافت کنید، ممکن است با دانشمندان، متخصصان سلامت و پزشکانی که در زمینه ژنتیک آموزش دیده اند ملاقات کنید. آنها ممکن است در مورد تحقیق با شما صحبت کنند، به اطلاعاتی که می دهید نگاه کنند، یا نتایجی ارائه دهند.

در اینجا به برخی از افرادی که ممکن است ملاقات کنید اشاره شده است:

محققان سلامت:

افرادی که تحقیق را طراحی می کنند و آنها را انجام می دهند. آنها نمونه ها و اطلاعاتی که ارائه می دهید را جمع آوری و مطالعه می کنند. ممکن است شما محققان، دستیاران تحقیق و دانشجویان تحقیق را ملاقات کنید. برخی از محققان نیز متخصصان سلامت هستند، مانند پزشکان، مشاوران ژنتیک، پرستاران، ماماها یا روانشناسان.

متخصصان سلامت:

متخصصان سلامت افرادی هستند که مراقبت های سلامت را به بیماران ارائه می دهند. بسیاری از متخصصان سلامت برای بهبود مراقبت از بیمار تحقیقاتی انجام می دهند.

مشاوران ژنتیک: به افراد و خانواده ها کمک می کنند تا اطلاعات ژنتیکی خود و اینکه چگونه ممکن است باعث ایجاد یک بیماری ژنتیکی شود را درک کنند. آنها در زمینه ژنتیک و مشاوره آموزش دیده اند و در آسان کردن درک اطلاعات پیچیده و کمک به مردم در تصمیم گیری درباره اطلاعات ژنتیکی که برای آنها مناسب است مهارت دارند.

متخصصان ژنتیک بالینی: پزشکانی که در حوزه ژنتیک آموزش دیده اند. آنها می توانند شرایط مختلف سلامت ژنتیکی ناشی از گونه های ژنتیکی را شناسایی کرده و از افراد مبتلا به این شرایط مراقبت کنند.

متخصصان پزشکی: پزشکانی که معمولاً بر روی سیستم های بدن (مانند قلب، مغز یا کلیه ها و غیره) تمرکز می کنند و گاهی با یک تیم تحقیقاتی ژنتیکی کار می کنند تا مطمئن شوند که مردم و خانواده هایشان بهترین مراقبت را دریافت می کنند.

کاری که ممکن است از شما خواسته شود به عنوان بخشی از تحقیقات ژنتیک انجام دهید

آنچه ممکن است از شما خواسته شود در صورت شرکت در تحقیقات سلامت انجام دهید بستگی به دلیل تحقیق و پاسخ هائی دارد که محققان در تلاش برای یافتن آن هستند.

در این پروژه، ممکن است از شما خواسته شود:

- نظر خود را در مورد مراقبت های بهداشتی یا خدمات خود بگویید
- در یک نظرسنجی به سوالات پاسخ دهید
- به سوالاتی در مورد سلامت خود و/یا سلامت اعضای خانواده خود پاسخ دهید
- یک معاینه پزشکی انجام دهید
- نمونه ای از خون، بزاق یا بافت بدن ارائه دهید تا دی ان ای شما مورد بررسی قرار گیرد
- اجازه دهید محققان با پزشکان شما تماس بگیرند یا سوابق سلامت شما را ببینند

شما می توانید انتخاب کنید که در کدام بخش از پروژه شرکت کنید.

پروژه تحقیقاتی چقدر طول می کشد؟

اگر در تحقیق شرکت می کنید، ممکن است یک بار از شما خواسته شود کاری را انجام دهید یا ممکن است از شما خواسته شود کاری را در یک دوره زمانی انجام دهید. یک پروژه تحقیقاتی می تواند هفته ها یا سال ها طول بکشد. محققان به شما خواهند گفت که پروژه آنها چقدر طول خواهد کشید قبل از این که تصمیم بگیرید شرکت کنید یا نه. همچنین می توانید قبل از تصمیم گیری درباره کارهایی که ممکن است از شما خواسته شود، سوالاتی از آنها بپرسید.

درباره برخی از مزایا و خطرات شرکت در این تحقیق

ممکن است شرکت در تحقیق برای شما مفید یا غیر مفید باشد.
این بستگی به نوع تحقیق دارد.

تحقیقاتی که برای شما سودی ندارد، ممکن است در آینده برای مراقبت های بهداشتی مفید باشد.
این تحقیق هیچ سود مستقیمی برای شما یا خانواده شما ندارد و اطلاعات ژنتیکی به شما بازگردانده نخواهد شد.

(a) تحقیق در مرحله اولیه است و ممکن است سالها طول بکشد تا به سؤالات تحقیق پاسخ داده شود و چیزی که برای افراد مفید باشد پیدا شود.

یا

(b) این تحقیق اطلاعات ژنتیکی افراد متعددی را به طور همزمان بررسی می کند. نام افراد و سایر مشخصات شخصی قبل از مطالعه از اطلاعات ژنتیکی حذف شده است، بنابراین هیچ راهی برای تشخیص اینکه اطلاعات ژنتیکی متعلق به چه کسی است وجود ندارد.

یا

(c) این تحقیق برای بهبود سلامت مردم در آینده انجام می شود. این بدان معنی است که اطلاعات و نمونه هایی که به محققان می دهید به آنها کمک می کند تا در مورد سلامت و مشکلات سلامت بیشتر بدانند.

یا

(d) این تحقیق برای یافتن اینکه آیا اطلاعات ژنتیکی می تواند سلامت افرادی را که دارای بیماری هایی هستند که شما نیز ممکن است داشته باشید، بهبود بخشد، انجام می شود. این تحقیق ممکن است به تشخیص یا درمان در آینده کمک کند.

یا

(e) این تحقیق بخاطر بهبود سلامت اشخاصی در آینده انجام می شود که ممکن است بخشی از جامعه اجدادی شما باشند.

یا

تحقیقاتی که فواید مستقیمی برای شما و خانواده شما دارد

این تحقیق ممکن است فایده مستقیمی برای شما داشته باشد. اگر محققان چیزی در اطلاعات ژنتیکی شما پیدا کنند که ممکن است بر سلامت شما یا خانواده شما تأثیر بگذارد، ممکن است با شما تماس بگیرند. اگر محققان چیزی پیدا کنند، قبل از این که آن را به شما ارائه دهند از شما پرسیده خواهد شد این اطلاعات را می خواهید یا نه. این اطلاعات می تواند به شما بگوید که آیا ممکن است به یک مشکل سلامت دچار شوید یا اینکه احتمال قوی تر ابتلا به آن که بتواند بر شما و خانواده شما تأثیر بگذارد را دارید. اگر قصد دارید فرزند یا فرزندان بیشتری داشته باشید، این اطلاعات همچنین می تواند برای کمک به شما در انتخاب های آینده تان استفاده شود.

یا

تحقیقاتی که برای جامعه اجدادی تان مفید است

تحقیق می تواند به بهبود مراقبت بهداشتی در جامعه افرادی که اجداد یکسان با شما دارند کمک کند.

اگر برخی از جوامع اجدادی قبلاً در تحقیقات شرکت نکرده باشند، ممکن است اطلاعات کافی در مورد سلامت افراد و علل مختلف شرایط سلامت در آن جامعه اجدادی وجود نداشته باشد. اگر افراد بیشتری از یک جامعه اجدادی در تحقیقات شرکت کنند، می تواند به محققان در درک، درمان یا پیشگیری از شرایط سلامت کمک کند. این ممکن است به معنای مراقبت های بهداشتی بهتر برای آن جامعه اجدادی در آینده باشد.

شرکت در تحقیقات ممکن است برای شما خطرناک یا بی خطر باشد.
این بستگی به نوع تحقیق دارد.

دریافت اطلاعات ژنتیکی ممکن است روی عواطف و احساسات شما تاثیر بگذارد

اگر اطلاعات ژنتیکی را دریافت کنید که می تواند بر سلامت شما و خانواده شما تأثیر بگذارد، ممکن است بر احساس شما تأثیر بگذارد. برخی از افراد وقتی برای اولین بار از این اطلاعات مطلع می شوند، احساس نگرانی یا ناراحتی می کنند. ممکن است افراد دیگر احساس آرامش کنند. افراد دیگر ممکن است احساس خاصی نداشته باشند. این احساسات نیز ممکن است در طول زمان تغییر کنند.

این اطلاعات ممکن است به شما بگوید که آیا شما یک مشکل سلامت یا احتمال بیشتری برای ابتلا به یک چنین مشکلی دارید یا خیر. ممکن است انتظار نداشته باشید که این اطلاعات را دریافت کنید یا ممکن است پاسخی را که انتظارش را داشتید به شما ندهد.

ممکن است از اطلاعاتی مطلع شوید که می تواند برای سایر اعضای خانواده مفید باشد. اگر اطلاعات غیرمنتظره باشد، افراد می توانند به روش های مختلف واکنش نشان دهند. برخی از اعضای خانواده ممکن است مایل به دانستن این اطلاعات نباشند.

ممکن است مجبور شوید اطلاعات ژنتیکی را که از یک پروژه تحقیقاتی به دست می آورید به اشتراک بگذارید

اگر تصمیم گرفتید اطلاعات ژنتیکی را از تحقیقات به دست آورید و اطلاعاتی به شما ارائه شود که می تواند بر سلامت آینده شما تأثیر بگذارد، ممکن است مجبور شوید این اطلاعات را با افراد دیگر مانند خانواده، پزشک یا بیمه گذاران خود به اشتراک بگذارید. شما می توانید تصمیم بگیرید که آیا می خواهید این اطلاعات را بدست بیاورید یا نه.

اطلاعات ژنتیکی بر بیمه سلامت شما در استرالیا تاثیری نخواهد داشت. این ممکن است بر توانایی شما برای خرید برخی دیگر از انواع بیمه، مانند بیمه عمر، بیمه حمایت از درآمد یا بیمه مسافرتی تأثیر بگذارد.

اگر تصمیم بگیرید که اطلاعات ژنتیکی را از یک پروژه تحقیقاتی دریافت نکنید، بر بیمه شما تأثیری نخواهد داشت.

حتی اگر اطلاعات شخصی شما حذف شده باشد، احتمال بسیار کمی وجود دارد که اطلاعات ژنتیکی شما به شما مرتبط شود

برای اطمینان از ایمن بودن اطلاعات افراد، اطلاعات ژنتیکی با روش های سختگیرانه محافظت می شود. قواعد و قوانینی برای حفاظت از اطلاعات ژنتیکی وجود دارد. لیکن، همانند اثر انگشت، در صورت کنار هم گذاشتن اطلاعات ژنتیکی و سایر اطلاعات، می توان فهمید که یک فرد کیست.

ارتباط دادن اطلاعات به شما غیر محتمل است. اگر شما یا اعضای خانواده تان قبلاً دی ان ای و اطلاعات شخصی خود را در وب سایت ها یا انجمن های اجدادی قرار داده باشید، شانس پیوند دادن اطلاعات به شما افزایش می یابد.

احتمال خطرات غیرمنتظره

خطرات شرکت در تحقیقات ممکن است در طول زمان تغییر کند. با پیشرفت فناوری، راه های جدیدی برای بررسی و درک اطلاعات ژنتیکی وجود خواهد داشت. ممکن است اطلاعات جدیدی در آینده به دست بیاید که اکنون نتوانیم حدس بزنیم.

درباره اطلاعاتی که می‌توانید از تحقیقات ژنتیکی دریافت کنید

انواع مختلفی از پروژه‌های تحقیقاتی ژنتیک وجود دارد.

برخی از پروژه‌های تحقیقاتی اطلاعاتی در مورد سلامتی افراد ارائه می‌دهند که می‌تواند در مورد سلامت وی در حال حاضر یا در آینده اطلاعاتی را به او بدهد. برخی از محققان تنها به تعداد بسیار کمی از افرادی که در آن شرکت می‌کنند اطلاعات می‌دهند. بسیاری از پروژه‌ها به هیچ وجه هیچ اطلاعاتی را ارائه نمی‌دهند.

ممکن است این اطلاعات به شما پیشنهاد شود. اگر شما جزو این گروه باشید، می‌توانید گرفتن یا نگرفتن این اطلاعات را انتخاب کنید. همچنین در صورت در دسترس نبودن شاید بتوانید یکی از اعضای خانواده خود را انتخاب کنید تا از این اطلاعات مطلع شوند.

چه اطلاعاتی قابل دریافت است؟

اطلاعاتی که یافت می‌شود و به افراد ارائه می‌شود معمولاً به آنها در مورد یک تغییر ژنتیکی (یا گونه ای) می‌گوید که می‌تواند به نوعی بر سلامت آنها تأثیر بگذارد.

این اطلاعات ممکن است در مورد مشکلات سلامتی باشد که در تحقیق مورد مطالعه قرار می‌گیرد، یا ممکن است اطلاعات دیگری باشد که در طول تحقیق آشکار شده است و می‌تواند بر سلامت فرد تأثیر بگذارد.

محققان اغلب تنها این اطلاعات را ارائه می‌دهند:

- برای گونه‌های ژنتیکی که به خوبی درک شده‌اند.
- مواردی که در آنها اقداماتی وجود دارد که افراد می‌توانند با انجام آنها سلامت خود را ارتقاء دهند یا از مشکلات سلامت پیشگیری کنند.

بسته به پروژه تحقیقاتی، تنها تعداد کمی از اشخاص اشتراک‌کننده در تحقیق ممکن است چنین نتیجه‌ای را دریافت کنند. اگر یک گونه ژنتیکی در طول یک پروژه تحقیقاتی یافته و به شما پیشنهاد شود، پزشک شما باید آزمایش دیگری را برای بررسی اطلاعات قبل از استفاده در مراقبت‌های بهداشتی انجام دهد.

اطلاعاتی که ممکن است به توضیح سلامت شما کمک کند

ممکن است اطلاعاتی دریافت کنید که به توضیح سلامت یا وضعیتی که دارید کمک کند. این می‌تواند به پزشکان کمک کند تا بیماری شما را تشخیص دهند یا نامی روی مشکل سلامتی که ممکن است داشته باشید بگذارند.

[نام] در یک مطالعه ژنتیکی سلامت قلب شرکت می‌کند. او سال‌ها است که کلسترول بالایی دارد. این مطالعه نشان داد که [نام] دارای یک نوع هایپرکلسترولمی خانوادگی (FH) یا کلسترول بالا است که به توضیح دادن وضعیت کنونی سلامت وی کمک می‌کند. پزشک عمومی او آزمایشی را برای بررسی نتیجه دستور داد و [نام] اکنون برای کاهش خطر حمله قلبی دارو مصرف می‌کند.

اطلاعاتی که ممکن است به شما در مورد احتمال ابتلا به یک مشکل سلامت در آینده بگوید

ممکن است اطلاعاتی دریافت کنید که نشان دهد که شما احتمال فزاینده‌ای برای ابتلا به یک بیماری در آینده دارید. این اطلاعات ممکن است غیرمنتظره باشد. داشتن یک گونه ژنتیکی لزوماً به این معنی نیست که شما یک مشکل سلامت دارید یا

Taking part in genetic research – Farsi version

به آن مبتلا خواهید شد. مردم اغلب از این اطلاعات برای انجام اقداماتی استفاده می کنند که می تواند به آنها کمک کند شانس ابتلا به این بیماری را کاهش دهند، مانند توجه به علائم اولیه یک مشکل سلامت یا امتحان کردن چیزهای دیگر برای کاهش احتمال ابتلا به آن.

[Name] در تحقیقی شرکت کرد که به اطلاعات ژنتیکی افراد جوان و سالم پرداخت. [Name] از یک متخصص سلامت ژنتیک تماسی دریافت می کند و متوجه می شود که او یکی از معدود افرادی است که نتیجه این مطالعه را دریافت کرده است. محققان دریافتند که او دارای یک نوع ژن است که شانس ابتلا به سرطان سینه و تخمدان را در سنین پایین افزایش می دهد. [Name] به طور منظم غربالگری پستان را انجام می دهد و مراقبت های پزشکی برای کاهش شانس ابتلا به سرطان دریافت می کند.

اطلاعاتی که ممکن است به شما یا اعضای خانواده در برنامه ریزی برای داشتن فرزندان در آینده کمک کند

اگر قصد دارید فرزندی داشته باشید، ممکن است اطلاعاتی دریافت کنید که می تواند مهم باشد. این اطلاعات ممکن است برای سایر بستگانی که قصد دار شدن دارند نیز مفید باشد.

[Name1] و [Name2] در تحقیقاتی شرکت کردند تا بفهمند چگونه افراد ممکن است از اطلاعات ژنتیکی در هنگام بچه دار شدن استفاده کنند. به آنها گفته شد که هر کدام دارای یک نوع ژنتیکی هستند که به این معنی است که یک چهارم شانس داشتن فرزندی با یک بیماری ژنتیکی مشترک را دارند. [Name1] و [Name2] می توانند از این اطلاعات برای فکر کردن در مورد اینکه در صورت داشتن فرزندی با این بیماری چگونه زندگی می کنند و در مورد گزینه های غربالگری یا حمایت خود مطلع شوند، استفاده کنند.

اطلاعاتی که می تواند برای بستگان شما مفید باشد

اطلاعاتی که از تحقیقات ژنتیک به دست می آید می تواند برای بستگان شما نیز مهم باشد. این بدان معناست که اعضای خانواده شما ممکن است بخواهند در مورد تحقیق بدانند. آنها ممکن است شامل شریک زندگی شما و خویشاوندان خونی شما، از جمله والدین، فرزندان، خاله ها و عمه ها، عموها و دایی ها و فرزندانشان باشند. برخی از اعضای خانواده شما ممکن است بخواهند مورد آزمایش قرار گیرند تا ببینند آیا آنها همان گونه ژنتیکی شما را دارند یا خیر. اگر در تحقیقات شرکت کنید و تصمیم بگیرید که این نوع اطلاعات به شما داده شود، پزشک و محققان می توانند به شما کمک کنند تا راهی برای به اشتراک گذاشتن این اطلاعات با دیگران پیدا کنید.

[Name] از یک پروژه تحقیقاتی دریافتند که آنها یک نوع ژنتیکی دارند که خطر ابتلا به سرطان را در آنها افزایش می دهد. به آنها گفته شد که این اطلاعات برای بستگانشان نیز مهم است، زیرا ممکن است نوع مشابهی داشته باشند. پزشک عمومی [Name] به آنها کمک کرد تا اطلاعات ژنتیکی خود را با مادرشان در میان بگذارند، مادرشان با آزمایش موافقت کرد. از آنجایی که مادر [Name] مسن تر بود، گزینه های مختلفی برای کاهش خطر داشت. مادر [Name] توانست از ابتلا به سرطان پیشرفته جلوگیری کند و به سایر بستگان آن سمت خانواده که در معرض خطر بودند گفت تا بتوانند بیشتر بدانند و خودشان تصمیم بگیرند.

اگر در تحقیق شرکت کنید چه اتفاقی برای اطلاعات شما می افتد؟

وقتی نمونه ای را برای تحقیق (مانند بزاق، خون یا سایر بافت های بدن) می دهید، اطلاعات مربوط به شما جمع آوری، ذخیره و مطالعه می شود. محققان به شما خواهند گفت که چگونه اطلاعات شما را امن نگه می دارند و تا چه مدت اطلاعات شما را حفظ می کنند.

قوانین و دستورالعمل هایی وجود دارد که محققان باید در مورد امن نگه داشتن انواع مختلف اطلاعات از آنها پیروی کنند و به آنها مراجعه کنند. همچنین مقرراتی وجود دارد در مورد این که چه کسانی در طول پروژه تحقیقاتی می توانند به اطلاعات نگاه کنند. قبل از شروع پروژه تحقیقاتی، محققان باید به شما بگویند که چه کسی می تواند اطلاعات شما را ببیند و چگونه آنها را امن نگه می دارند.

نمونه بیولوژیکی و اطلاعات شما چگونه ذخیره می شود؟

اگر نمونه شما برای آزمایش به آزمایشگاه برود، به گونه ای امن ذخیره می شود که از قوانین ملی و ایالتی پیروی کند. نمونه های بیولوژیکی ارسال شده به آزمایشگاه با اطلاعات شخصی مانند نام یا تاریخ تولد ذخیره نمی شوند. تمام اطلاعات مبتنی بر رایانه جمع آوری شده برای پروژه تحقیقاتی در سیستم های رایانه ای امن در استرالیا محافظت و ذخیره می شود.

نمونه بیولوژیکی و اطلاعات شما چه مدت ذخیره می شود؟

نمونه هایی مانند خون یا بزاق ممکن است برای چند ماه یا چندین سال در آزمایشگاه نگهداری شوند. این بستگی به انتخاب های شما در هنگام پیوستن به مطالعه دارد. این به محققان این امکان را می دهد که اگر چیز جدیدی یاد بگیرند یا دلیلی وجود داشته باشد، دوباره اطلاعات را مطالعه کنند. به عنوان مثال، ممکن است انواع گونه های جدیدی کشف شود که با یک مشکل سلامت مرتبط است.

آیا نمونه بیولوژیکی و اطلاعات شما به شما مرتبط خواهد شد؟

اکثر محققان برای انجام تحقیقات خود نیازی به دانستن جزئیات شخصی شما ندارند. آنها فقط یک کد را مشاهده خواهند کرد. اگر محققان اطلاعات ژنتیکی را پیدا کنند که می تواند برای شما مفید باشد، ممکن است برای پیوند مجدد اطلاعات ژنتیکی شما با اطلاعات شخصی شما (مانند نام و تاریخ تولد) استفاده شود. این بدان معنی است که اطلاعات شخصی شما ممکن است در یک مکان و اطلاعات ژنتیکی شما در مکان دیگری نگهداری شود. در برخی از پروژه های تحقیقاتی، قبل از اینکه اطلاعات ژنتیکی شما توسط محققان مورد مطالعه قرار گیرد، نگهداری شود یا در اختیار سایر محققان قرار گیرد، تمام اطلاعات شخصی شما برای همیشه حذف می شود.

اگر محققان مقاله ای در مورد مطالعه خود بنویسند، هیچ گونه جزئیات شخصی را شامل نمی شوند، بنابراین نمی توان آن را به شما پیوند داد. اگر بخش هایی از اطلاعات ژنتیکی شما در پایگاه های اطلاعاتی تحقیقاتی قرار می گیرد، به نام یا سایر اطلاعات شخصی شما مرتبط نیست. از آنجایی که دی ان ای شما منحصر به فرد است، همیشه احتمال بسیار کمی وجود دارد که اطلاعات شخصی شما دوباره با اطلاعات شما مرتبط شود.

آیا می توانید یک نسخه از اطلاعات خود را از پروژه تحقیقاتی ببینید یا داشته باشید؟

قوانین استرالیا می گوید که شما می توانید هر یک از اطلاعات خود را درخواست کنید، مانند اطلاعات ژنتیکی که توسط محققان جمع آوری و ذخیره شده است. این کار فقط در صورتی انجام می شود که اطلاعات همچنان در پیوند با نام شما باشد.

درباره به اشتراک گذاری اطلاعات شما

چه کسی می تواند اطلاعات شما را بررسی و مطالعه کند؟

محققان درگیر در مطالعه قادر خواهند بود به اطلاعات شما نگاه کنند. اکثر محققانی که با نمونه(های) یا اطلاعات ژنتیکی شما کار می کنند یا مطالعه می کنند، فقط کد یا عددی را می بینند که با اطلاعات ژنتیکی شما مرتبط است. آنها نام شما را نمی دانند یا سایر اطلاعات شخصی را نمی بینند.

اگر موافقت کرده اید که محققان به اطلاعات مربوط به شما که در سوابق سلامت شما (در بیمارستان ها یا نزد پزشکتان) است دسترسی داشته باشند، این محققان با آنها تماس خواهند گرفت و برخی جزئیات در مورد شما از جمله نام و تاریخ تولد شما را به آنها اعلام خواهند کرد. این به این دلیل است که مرکز بهداشت می تواند پرونده سلامتی شما را پیدا کند و اطلاعات را برای محققان ارسال کند. محققان اطلاعات ژنتیکی شما را در اختیار بیمارستان یا پزشکتان قرار نمی دهند مگر اینکه شما با آن موافقت کنید.

گاهی اوقات افرادی که قواعد و قوانین مربوط به تحقیق را وضع می کنند (تنظیم کننده ها) ممکن است به اطلاعات جمع آوری شده به عنوان بخشی از یک پروژه که به عنوان ممیزی شناخته می شود نگاه کنند تا مطمئن شوند که محققان کار خود را به خوبی انجام می دهند. آنها فقط به نوع اطلاعات جمع آوری شده و نحوه ذخیره آن نگاه می کنند.

ممکن است بتوانید انتخاب کنید که اطلاعات شما چه مدت ذخیره شود و به چه کسانی داده شود. اگر موافقت می کنید که اطلاعات خود را در اختیار سایر پروژه های تحقیقاتی یا مراکز تحقیقاتی قرار دهید، محققان جدید باید از یک کمیته تأییدیه بگذرند. کمیته اطمینان حاصل می کند که آنها از قوانین پیروی می کنند و اطلاعات شما را امن نگه می دارند.

از اطلاعات شما در آینده چگونه ممکن است استفاده شود؟

اگر به یک پروژه تحقیقاتی ملحق شوید، محققان همچنین ممکن است از شما در مورد استفاده از نمونه یا اطلاعاتتان در پروژه های تحقیقاتی دیگر اجازه بگیرند. تحقیقات سلامت به ما اطلاعاتی می دهد که می توانیم از آنها برای کمک به مردم برای داشتن زندگی سالم تر استفاده کنیم. در تحقیقات ژنتیک، گونه های ژنتیکی احتمالی بسیار و هزاران مشکل سلامت مختلف برای مطالعه وجود دارد، بنابراین محققان اغلب با هم کار می کنند و اطلاعات را برای یافتن پاسخ به اشتراک می گذارند.

اگر بگویید بله و اجازه دهید نمونه و اطلاعات ژنتیکی شما برای پروژه های تحقیقاتی دیگر استفاده شود:

- اطلاعات شخصی شما (نام، تاریخ تولد) داده نخواهد شد، فقط نمونه و/یا اطلاعات ژنتیکی. گاهی اوقات محققان دیگر فقط به بخش هایی از اطلاعات ژنتیکی شما نیاز دارند تا به سوالات خود پاسخ دهند.
- این پروژه ها همچنین باید توسط کمیته اخلاق تایید شود تا اطمینان حاصل شود که استانداردها و دستورالعمل ها رعایت می شوند.
- شما هیچ اطلاعاتی از این تحقیق دریافت نخواهید کرد، اما ممکن است به افراد دیگر کمک کنید تا مراقبت های سلامت بهتری در آینده داشته باشند.
- اطلاعات شما به بازاریابان یا سازمان های (مانند شرکت های بیمه) که به تحقیقات مرتبط نیستند داده نمی شود. اگر به داده شدن اطلاعات خود به سایر محققان بله بگویید، نمونه و اطلاعات ژنتیکی شما ممکن است به این موارد داده شود:

- محققان در استرالیا یا خارج از کشور، از جمله در دانشگاه ها، بیمارستان ها، مؤسسات تحقیقاتی پزشکی، و سازمان های غیر انتفاعی؛
- محققانی که بخشی از شرکت های انتفاعی وابسته به پزشکی، دارویی یا شرکت های آزمایش های تشخیصی هستند؛ و
- پایگاه های اطلاعاتی ملی و بین المللی

اگر پروژه تحقیقاتی را ترک کنید چه اتفاقی برای اطلاعات شما می افتد؟

شما حق خروج از پروژه تحقیقاتی را در هر زمان دارید. با این حال، محققان از هر نمونه(ها) یا اطلاعاتی که جمع آوری شده است استفاده خواهند کرد تا زمانی که به آنها بگویید این کار را نکنند. اگر نام شما دیگر به اطلاعات مرتبط نباشد، یا اگر قبلاً به محققان دیگر داده شده باشد، ممکن است محققان نتوانند همه نمونه‌ها یا اطلاعات شما را از بین ببرند یا به شما برگردانند. اگر تصمیم به ترک تحقیق داشته باشید، بر مراقبت های سلامت، روابط شما با پزشکان یا رابطه شما با محققان تأثیری نخواهد داشت.

آیا در آینده دوباره با شما تماس گرفته خواهد شد؟

از شما پرسیده می شود که آیا محققان می توانند در مورد پروژه های تحقیقاتی آینده با شما تماس بگیرند. اگر موافق باشید، می توانید وقتی با شما تماس گرفته شد، تصمیم بگیرید که در تحقیقات آینده شرکت کنید.

اگر از دنیا بروید یا نتوانید برای خود تصمیم بگیرید چه اتفاقی می افتد؟

محققان ممکن است از شما اطلاعاتی در مورد یک دوست، شریک زندگی یا یکی از اعضای خانواده شما بخواهند تا در صورت مرگ یا ناتوانی شما در تصمیم گیری قبل از پایان تحقیق بتوانند با آنها تماس بگیرند. ممکن است برای اعضای خانواده شما مهم باشد که از نتایج ژنتیکی شما مطلع شوند زیرا این اطلاعات می تواند بر آنها نیز تأثیر بگذارد.

- من اطلاعات این پروژه تحقیقاتی بهداشتی را خوانده ام یا کسی آن را به زبانی که من می فهمم برایم خوانده است.
- من دلیل انجام این تحقیق و هرگونه خطر برای من یا خانواده ام را درک می کنم.
- من موافقت می کنم که در این پروژه تحقیقاتی به گونه ای که برای من توضیح داده شده، شرکت کنم.
- من می دانم که می توانم در هر زمانی در طول پروژه کنار بروم و این روی مراقبت های سلامت من در آینده تأثیری نخواهد داشت.
- من سوالاتی را که می خواستم بپرسم مطرح کرده ام و از پاسخ هایی که دریافت کرده ام راضی هستم.
- من می دانم که یک نسخه امضا شده از این فرم به من داده می شود تا نگه دارم.

انتخاب های من:

گرفتن اطلاعاتی که به من برگردانده می شود:

اگر تحقیقات انجام شده روی دی ان ای من نشان دهد که من دچار یک مشکل ژنتیکی هستم یا ممکن است به یک بیماری ژنتیکی دیگر مبتلا شوم که می تواند بر من یا خانواده ام تأثیر بگذارد:

(الف) من نمی خواهم این اطلاعات به من ارائه شود

(ب) من می خواهم این اطلاعات به من ارائه شود

(ج) می خواهم اعضای خانواده ام بتوانند اطلاعات را در اختیار داشته باشند. اگر نتوانم خودم به این اطلاعات دسترسی نداشته باشم، می خواهم که خانواده ام آن را داشته باشند و از شما می خواهم که با شخص ذیل تماس بگیرد:.....

[نام، رابطه من با وی، شماره تلفن، آدرس ایمیل]

متوجه هستم که ممکن است با من در مورد اطلاعاتی از پروژه تحقیقاتی مرتبط با سلامت من یا خانواده ام تماس گرفته شود.

به اشتراک گذاشتن اطلاعات سلامت خودم با محققان:

من به پزشکان خود، سایر متخصصان بهداشتی، مراکز بهداشتی، بیمارستان ها یا آزمایشگاه های خود اجازه می دهم همه موارد مربوط به سلامت من، هرگونه مشکل سلامتی، یا درمان های من را به [نام موسسه تحقیقاتی] برای داشتن سهمی در این پروژه تحقیقاتی اطلاع بدهند.

من درک می کنم که اطلاعات سلامتی که آنها ارائه می دهند فقط برای این تحقیق استفاده می شود و به عنوان اطلاعات حساس در نظر گرفته شده و امن و خصوصی نگه داشته خواهد شد.

یا

من اجازه می دهم از اطلاعات سلامتی من برای این تحقیق استفاده شود و به سایر پروژه های تحقیقاتی که توسط کمیته های اخلاقی تأیید شده اند داده شود. می دانم که اطلاعات شخصی من (مانند نام و تاریخ تولد) اعلام نخواهد شد.

به اشتراک گذاری اطلاعات ژنتیکی و نمونه ها:

من اجازه می دهم که از دی ان ای من (از خون، بزاق یا بافت بدن من) تنها برای این پروژه تحقیقاتی استفاده شود.

یا

من اجازه می دهم دی ان ای من (از خون، بزاق یا بافت بدن من) در سایر تحقیقات سلامت یا پزشکی در مورد مشکل سلامت من استفاده شود.

یا

من اجازه می دهم دی ان ای من (از خون، بزاق یا بافت بدن من) در سایر تحقیقات سلامت یا پزشکی استفاده شود.

یا

من اجازه می دهم دی ان ای من (از خون، بزاق یا بافت بدن من) برای هر پروژه تحقیقاتی آینده استفاده شود.

یا

من اجازه می دهم دی ان ای من (از خون، بزاق یا بافت بدن من) برای تحقیقات مربوط به جمعیت یا تبار، از جمله در مورد یک جمعیت خاص استفاده شود.

اگر بخواهم پروژه تحقیقاتی را ترک کنم:

من می دانم که می توانم با پرکردن فرمی که به من داده شده است، پروژه تحقیقاتی را ترک کنم.

اگر مطالعه را ترک کنم، می توانم تصمیم بگیرم که آیا می خواهم نمونه ها یا اطلاعاتم از بین برود یا اینکه به من بازگردانده شود.

من درک می کنم که این اطلاعات تنها در صورتی قابل یافتن و از بین بردن یا بازگرداندن است که اطلاعات هنوز با نام من مرتبط باشد و به سایر محققان داده نشده باشد.

می دانم که اگر سؤال دیگری در مورد پروژه تحقیقاتی یا نحوه استفاده از اطلاعاتم داشته باشم، می توانم

با تماس بگیرم.

جامعه اجدادی: افرادی که از یک منطقه جغرافیایی تبار هستند.

وب سایت یا انجمن اجداد: شرکت هایی که خدمات شجره نامه ای را برای ردیابی سابقه خانوادگی شما ارائه می دهند.

نمونه بیولوژیکی: موادی از بدن فرد مانند دی ان ای، خون، ادرار یا بافت.

بایگه داده: مجموعه ای از اطلاعات سازماندهی شده و به صورت الکترونیکی ذخیره می شود.

دی ان ای: در تمام بخش های بدن پیدا می شود، شامل خون و لعاب دهن. دی ان ای حاوی دستورالعمل های ژنتیکی یک فرد است که عمدتاً در بخش هایی به نام ژن ها است.

ژن: بخشی از دی ان ای که حاوی دستورالعمل هایی برای توسعه، رشد و کار بدن است. تفاوت در ژن ها می تواند چگونگی ظاهر افراد و نحوه عملکرد بدن آنها را توضیح دهد.

اطلاعات ژنتیکی: حاوی دستورالعمل هایی است که بدن از آنها برای توسعه، رشد و کار استفاده می کند. تفاوت ها یا گونه های اطلاعات ژنتیکی می تواند بر سلامتی تأثیر بگذارد. برخی از اطلاعات ژنتیکی یک فرد با اطلاعات ژنتیکی خویشاوندان خونی وی از جمله والدین و پدربزرگ و مادربزرگ، برادران و خواهران و فرزندان یکسان است.

گونه ژنتیکی: یک تغییر در اطلاعات ژنتیکی یک فرد. برخی از گونه های ژنتیکی می توانند بر سلامت فرد یا نحوه پاسخ آنها به داروها یا درمان ها تأثیر بگذارند.

ژنوم: ژنوم یک فرد مجموعه کاملی از اطلاعات ژنتیکی اوست، که شامل تمام ژن های او می شود.

ژنومیکس: رشته ای از علم پزشکی که اطلاعات موجود در ژنوم ها را مطالعه می کند.

اطلاعات سلامت: اطلاعاتی در مورد سلامت یک فرد، که می تواند شامل نتایج آزمایش، یادداشت ها و گزارش های پزشک، نسخه ها و اطلاعات مربوط به علائم یا تشخیص ها باشد. اطلاعات سلامت می تواند شامل اطلاعات ژنتیکی باشد.

محققان: افرادی که تحقیق می کنند.

خطرات و فواید: این عبارت برای فکر کردن در مورد رویدادهای خوب یا بد احتمالی که می تواند به عنوان بخشی از تحقیق رخ دهد، از جمله احتمال یافته های غیر منتظره استفاده می شود.